

## La farfalla invisibile

Elena Duccillo

15-10-2003

Una Domenica come le altre, in famiglia alle prese con tutto ciò che si accumula da fare durante la settimana. Eppure non potevo fare finta di niente, volevo dare un giusto spazio ad una giornata che non poteva rimanerci indifferente. Per niente facile spiegare a Paolo della giornata nazionale dedicata alla sua disabilità: ad un certo punto del mio discorso, senza per altro sorprendermi, mi ha ribadito deciso: "Voglio, regalo, torta e bandierine!!!!" "No, non è la tua festa!!! E' importante che tutti sappiano che sei un bambino come tanti anzi che sei davvero speciale e non solo per noi: in questo giorno dovrebbero scoprirlo in tanti" Ci decidiamo tardi ad uscire e raggiungiamo uno dei punti di incontro dove le associazioni distribuiscono materiale informativo. Stanno volantinando tra l'indifferenza generale, pochi quelli che si fermano dimostrando interesse.

Paolo non demorde: lui vuole un riconoscimento tangibile tutto suo per questa giornata. Di fronte al gazebo dell'AIPD c'è un fast food, il suo preferito. Ci sediamo là ad osservare quello che avviene mentre lui soddisfatto si celebra a suo modo la ricorrenza con hamburger e patatine ci sono anche palloncini e bandierine ma si accontenta del giocattolino compreso nel menù. I volontari smontano il punto informazioni mentre la gente nel centro commerciale è ancora tanta. Hanno sicuramente sulle spalle una giornata intensa, ma non leggo soddisfazione nei loro volti. Forse è solo una mia impressione, forse chi materialmente ha contribuito alla realizzazione dell'iniziativa si è sobbarcato la parte più faticosa della giornata. Intanto Paolo sta allegramente confrontando le sue conoscenze di Inglese con la sorella. Una coppia, nel tavolo affianco, sorride divertita nell'ascolto. "What's your name?, My name is Paolos" " No, non si dice Paolos- lo apostrofa la sorella- se sei Paolo sei Paolo non devi tradurre il nome" "Ah, è vero scusa: my name is Paolo". I due vicini di tavolo commentano la scena ma non riesco a cogliere dai movimenti delle labbra quello che si dicono. "Scrim! Mamma il gelato si dice scrim!" ( ice-cream). Dalla mimica degli osservatori colgo sorpresa e compiacimento. Mi è accaduto altre volte che le persone trovandosi a contatto con Paolo si stupiscano di quello che dice o che fa, soprattutto se non hanno idea di quante potenzialità possa avere una persona Down. Si sa che agli occhi di una mamma è sempre "super" tutto quello che è in grado di fare un figlio, si recupera in obiettività solo quando sono gli altri a leggere i suoi comportamenti e a farti notare i progressi. Certo la strada da percorrere è ancora molto lunga e difficile in tema di sensibilizzazione e informazione.

Emblematico l'articolo apparso oggi sul quotidiano "La Sicilia". Una associazione lamenta il mancato patrocinio e promozione della giornata del 12 ottobre da parte del comune e della provincia regionale di Messina. Lancia provocatoriamente una proposta: svolgere la "giornata degli invisibili" alludendo a chi non ha nè diritti nè cittadinanza riconosciute dalle amministrazioni pubbliche. Quanto fiato sprecato negli anni, mi viene da dire! Altro che promozione sociale! Ma possibile che non si possa mai abbassare la guardia o essere ottimisti? Il materiale informativo forse non passa anche per le mani di chi ci amministra o se ci passa viene letto come sempre in termini di costi altrimenti non si spiegano situazioni come quella citata. L'insensibilità dimostrata da alcuni non frena per fortuna la promozione delle iniziative anche se ci interroga a volte sul senso di quello che andiamo facendo. Uno spunto di riflessione mi è venuto dalla lettura, nel [sito della sezione di Roma dell'aipd](#) delle parole di Serena, 20 anni, che riporto per intero:

*"Una persona Down ha la trisomia 21, cioè ha un cromosoma in più rispetto alle persone normali, ma la differenza secondo me non è poi così tanta.*

*Io dicendo questo ho capito di essere Down, ma mi considero una persona normale anche se mi ci vuole tempo a capire e a fare le cose.*

*Io vorrei essere una farfalla per volare in alto e non fermarmi mai e andare sempre avanti per la mia strada che sarà molto scoscesa e ripida".*

Nelle parole di Serena la consapevolezza che la sua strada non è facile: c'è in lei il realismo di chi conosce perfettamente la propria condizione. E' serena e non solo di nome, nelle sue affermazioni. Vorrebbe essere altro: una farfalla. E chi di noi non desidera di

trasformare una realtà quando la trova dura da affrontare? Trovo bellissimo questo desiderio di non fermarsi mai, di liberarsi dalla sua condizione. Paolo sogna da sempre di essere Zorro per vincere contro le ingiustizie e anche il suo desiderio come quello di Serena rimarrà sempre e solo una chimera. Nella loro realtà ci siamo noi e non siamo tutti pronti a capire che se diamo loro la possibilità di essere persone come tante realizziamo il loro sogno. Per ora stiamo assistendo ancora al volo di una farfalla invisibile.

## [VOLI](#)

---

### COMMENTI

**Isabella** - 19-10-2003

Un saluto a Paolo, alla sua mamma Elena, alla farfalla Serena e a tutti e tutte quelle che, con ali o senza, con il vento a favore o contro, sanno fare della loro esistenza un volo.